



Jaarverslag 2024

Jaarverslag 2024

Inhoud

| | |
|---|----|
| Algemene Informatie | 5 |
| Organisatie..... | 5 |
| Bestuur | 5 |
| Beleid..... | 5 |
| Algemene Ledenvergadering | 5 |
| Belangenbehartiging / Activiteiten m.b.t. de algemene doelstelling van de samenwerkende t.w. verbetering van de pijnzorg in Nederland, vanuit patiëntenperspectief..... | 6 |
| Algemeen Nut Beogende Instelling ANBI status..... | 6 |
| ZiN samenwerking pijn | 6 |
| Preventie campagne; Pijn in de Eems-Dollard regio | 6 |
| Overleggen met Landelijke Pijn Organisatie Anna Raymann (LPO)..... | 7 |
| Betrokkenheid bij de werkgroep conceptringlijmodules Cluster Pijnmanagement FMS | 7 |
| De kenniswerkplaats Zingeving..... | 7 |
| Co-pain HU Ontwikkeling van leermodules fysio- en ergotherapeuten Hogeschool Utrecht | 8 |
| Richtlijn Pijnrevalidatie..... | 8 |
| Opzetten Netwerk regio Noord Veluwe en Zeewolde..... | 8 |
| Overleg Kind en Ziekenhuis | 8 |
| Mijn Re-integratieplan / mijn patiëntenreis | 8 |
| Ondersteuning bij oprichting patiëntenorganisatie Pijn na Gordelroos..... | 9 |
| Ondersteuning subsidieaanvraag dr. R. van Boekel - Radboud Mc | 9 |
| Consortium Rugpijn Nederland | 10 |
| Gepersonaliseerde, ‘datagedreven’ fysiotherapie door betekenisvolle patiëntdata: een eerste verkenning van technische mogelijkheden die aansluiten bij de wensen van eindgebruikers . | 10 |
| Kiemproject beweegsensoren Dr. J.B. Staal Hogeschool Nijmegen/Arnhem | 10 |
| Value4PAIN onderzoek Maastricht UMC project | 11 |
| Promotieonderzoek oefentherapeuten..... | 11 |
| PR artikelen, interviews | 11 |
| Taskforce Chronische Pijn | 11 |
| Ontwikkeling van een Zorgpad Chronische Pijn door het Rode Kruis Ziekenhuis in Beverwijk. | 12 |
| Verdere contacten en verzoeken voor betrekken/informeren/vragenlijsten voor patiënten | 12 |
| Voorlichting, informatie en zelfmanagement | 12 |
| Congres..... | 12 |
| Cursus Sterk met Pijn..... | 12 |

| | |
|----------------------------------|----|
| Cursus in 2024 | 13 |
| Cursusbegeleiders | 13 |
| Aandacht voor de cursus | 13 |
| Training cursusbegeleiders | 13 |
| Sterk met Pijn in 2025 | 13 |
| Informatiemateriaal | 13 |
| Nawoord | 13 |

Algemene Informatie

Organisatie

Pijnpatienten naar één stem heeft 10 leden. Zij kunnen hun stem laten horen bij de Algemene Ledenvergadering en bij de werkgroepen/commissies waarin zij zitting nemen. Alle leden van de vereniging hebben toegang tot de vergaderingen en alle leden kunnen daar hun stem uitbrengen.

De vereniging wordt aangevoerd door een bestuur en heeft geen personeel in dienst. Sinds 2024 ontvangt SWP subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en daarvoor hebben zij nu de middelen om voor de verschillende taken medewerkers in te huren. Op het moment zijn er o.a. een accountant, een beleidsmedewerker, een trainer voor de cursusbegeleiders van de cursus Sterk met Pijn, een fotograaf en een communicatiemedewerker aan het werk voor SWP.

Bestuur

Het bestuur is verantwoordelijk voor het beleid en de grote lijnen rondom de ontwikkeling van de vereniging. Het vertegenwoordigt de vereniging naar buiten toe, legt in de ledenvergaderingen verantwoording af en doet beleidsmatige voorstellen.

Het bestuur bestond in 2024 uit 3 personen t.w. Ilona Thomassen (voorzitter en waarnemend secretaris), Hans van Dongen (penningmeester) en Louk de Both (algemeen bestuurslid). Via de aangesloten organisaties zijn wij al geruime tijd op zoek naar bestuursleden, dit wil nog niet echt vlotten. Het blijkt dat een aantal aangesloten organisaties zelf al een tekort aan bestuursleden hebben.

Beleid

Tot voor kort werkte het samenwerkingsverband met een beleidsplan waarmee we niet uit de voeten kunnen omdat het lastig is voor de aangesloten organisaties om vrijwilligers/uren vrij te maken voor het samenwerkingsverband. Aangezien er vanuit de aangesloten organisaties geen vrijwilligers beschikbaar zijn, zullen we de beleidsplannen in 2025 herzien naar activiteiten die voor het bestuur en medewerkers behapbaar zijn.

Algemene Ledenvergadering

In 2024 zijn er 4 ledenvergadering geweest t.w. maandag 18 maart, maandag 10 juni, vrijdag 28 juni en maandag 19 augustus (live). Drie van de vergaderingen vonden online via zoom plaats en één was live in vergadercentrum Regardz in Amersfoort.

Belangenbehartiging / Activiteiten m.b.t. de algemene doelstelling van de samenwerkende t.w. verbetering van de pijnzorg in Nederland, vanuit patiëntenperspectief.

Vooralsnog lijkt het erop dat alleen de bestuursleden bezig zijn met de belangenbehartiging voor het samenwerkingsverband.

Algemeen Nut Beogende Instelling ANBI status

In 2024 werd voor het samenwerkingsverband de ANBI status aangevraagd bij de Belastingdienst. Bij het schrijven van dit jaarverslag werd de toekenning van de Belastingdienst in 2025 door ons ontvangen. We hebben voor het toekennen van de ANBI status wat aanpassingen moeten doen op de website zodat we aan de voorwaarden voldoen die de Belastingdienst stelt.

ZiN samenwerking pijn

SWP is actief betrokken bij de werkgroep Samenwerking Pijn van het Zorginstituut Nederland voor het implementatietraject van o.a. de Leidraad en het in kaart brengen van bevorderende en belemmerende factoren voor het opzetten van netwerken voor de zorg. Hiervoor werd ook een bijeenkomst belegd in november 2024 met zorgverleners, zorgverzekeraars, beleidsmedewerkers etc. Ook goede reeds bestaande netwerken presenteerden hun bevindingen.

Preventie campagne; Pijn in de Eems-Dollard regio

Er is een samenwerkingsverband waaraan SWP deelneemt tussen zorginstellingen in de noordelijke provincies en de regio rondom Eems (Duitsland) voor verbetering van de zorg, educatie professionals, educatie patiënten, informatie burgers over chronische pijn, informatie kinderen/scholen over (chronische)pijn. Hiervoor worden allerlei trajecten en projecten ontwikkeld en is een meerjarenplan met een grote subsidie van enkele miljoenen vanuit Europa. In Nederland zijn o.a. prof. Wolff en dr. Soer als stuurgroeplid en in Duitsland zullen prof. dr. Schwettmann en dr. Sörös de leiding hebben. Er zijn overleggen op locatie in Duitsland en online.

Chronische pijn heeft een enorme impact in de Eems-Dollard-Regio en leidt tot een aanzienlijke vermindering van de ervaren gezondheid en levenskwaliteit van burgers, alsmede tot economische gevolgen en ziekteverzuim. Een door ons Het gezamenlijke doel van dit consortium is **het verminderen van de impact van chronische pijn in de Eems-Dollard-Regio door effectieve preventie en behandeling van burgers.**

Dit gebeurt aan de hand van een aantal inhoudelijke activiteiten:

1. In dit project zullen ze een preventiecampagne opzetten voor de algehele bevolking om bij burgers bewustzijn te creëren, ze te leren hoe ze goed met pijn kunnen omgaan, hoe leefstijl van invloed is op pijn en hoe ze met medicijnen moeten omgaan (bijvoorbeeld verslavende opiaten of ontstekingsremmers bij sporters). Tevens zullen ze

specifieke groepen adresseren zoals sportverenigingen, bedrijven met zwaar fysiek werk en kinderen.

2. Er worden gezamenlijke onderwijsprogramma's opgezet voor pijnprofessionals in de eerstelijns- en tweedelijnszorg om te leren van elkaar en best practices aan beide zijden van de grens te delen. 3. Ze gaan een zorgpad opzetten om de beste behandeling voor patiënten aan beide zijden van de grens te kunnen garanderen.

Overleggen met Landelijke Pijn Organisatie Anna Raymann (LPO)

Er zijn overleggen geweest met hen om na te gaan in hoeverre we elkaar kunnen ondersteunen en versterken. Het 1^e oriënterend gesprek was positief en SWP wilde graag verder met hen bekijken wat de mogelijkheden waren. Echter, bij het vervolgoverleg kwam naar voren dat het erom ging dat vanuit SWP bestuursfuncties zouden moeten worden ingevuld c.q. financiële middelen zouden moeten worden gezocht. Een en ander betekende dat we als SWP erg veel werkzaamheden zouden moeten doen ten aanzien van LPO en verantwoording zouden moeten gaan dragen voor deze organisatie. Dit samen met het Pijnfonds Nederland en PA!N. Hoewel we Pijnstad een geweldig opzet vinden voor patiënten, heeft SWP net als Pijnfonds Nederland en PA!N afgezien van enige deelname met persoonlijke en financiële inbreng naar LPO.

Betrokkenheid bij de werkgroep conceptrichtlijnmodules Cluster Pijnmanagement FMS

Er is meegewerkt aan het opstellen van aanpassingen van modules voor Pijn bij Kanker en diagnosemodules CRPS.

De kenniswerkplaats Zingeving

Deze kennissynthese, aandacht voor zingeving in de zorg voor mensen met chronische pijn door ergotherapeuten en fysiotherapeuten, is tot stand gekomen binnen de landelijke Kenniswerkplaats 'Zingeving' van de Universiteit voor Humanistiek. De Kenniswerkplaats richt zich op kennisontwikkeling, op het doen van onderzoek en het opbouwen van een kennisstructuur door het samenbrengen van verschillende partijen en belanghebbenden. Dit met als doel de rol van zingeving binnen het domein van zorg en welzijn te onderzoeken en mogelijkheden voor aandacht voor zingevingsvraagstukken te versterken en/of te ontwikkelen. Onderdeel van de Kenniswerkplaats is het onderzoek 'Zorg voor Zingeving'. Hierin werken zeven beroepsgroepen uit het domein van zorg en welzijn samen (deels in eigen brancheprojecten) aan de (door-)ontwikkeling van expertise op het gebied van zingeving in het domein van zorg- en welzijn. In ieder brancheproject werken beroepsverenigingen, praktijkinstellingen, kennisinstellingen en cliëntvertegenwoordigers samen aan drie onderdelen: **1) een behoefteonderzoek** rondom zingeving onder cliënten/patiënten en professionals, **2) een kennissynthese** en **3) de (door)ontwikkeling van een onderwijsmodule**. Het onderzoek vond plaats in de periode van oktober 2022 t/m oktober 2024 en is gefinancierd met de hulp van het ZonMw-programma 'Zingeving en Geestelijke verzorging'. Voor uitgebreide achtergrondinformatie over de Kenniswerkplaats Zingeving verwijzen we naar de bijlage. Dit project is afgerond met een rapport. Er komt nog een afsluitende bijeenkomst.

Co-pain HU Ontwikkeling van leermodules fysio- en ergotherapeuten Hogeschool Utrecht

Betrokkenheid bij leermodules over hoe zorgprofessionals hun inzicht en vaardigheden kunnen verbeteren bij gespreksvoering met patiënten met chronische pijn via een online leeromgeving die makkelijk toepasbaar is in de dagelijkse praktijk. Er zijn modules ontwikkeld met gespreksrondes en oefensituaties voor deze therapeuten om tot betere communicatie te komen. SWP was hierbij betrokken online en op locatie. Een eindbijeenkomst volgde in oktober 2024.

Richtlijn Pijnrevalidatie

Er is meegewerkt met lezen, beoordelen en goedkeuren van de Richtlijn Pijnrevalidatie. Van daaruit is er tekst geschreven voor patiënten bij Thuisarts. Zowel de revalidatiearts als SWP waren niet geheel tevreden over de tekst omdat de schrijfwijze van woorden fout was, maar vanuit Thuisarts was dat de juist de bedoeling zodat laaggeletterden het dan makkelijker zouden kunnen lezen (maar wel fout geschreven).

Opzetten Netwerk regio Noord Veluwe en Zeewolde

Binnen de regio Noord Veluwe en Zeewolde is dhr. W. Hoelen en de Kerngroep GezondVeluwe Ouderen & Chronisch Zieken, bezig vanuit 'GezondVeluwe' met een chronisch pijnproject. Hierbij beogen ze voor de patiënten binnen hun regio van 200.000 inwoners, middels samenwerkingsafspraken te komen tot betere zorg voor de Chronische Pijnpatient. Binnen GezondVeluwe zijn alle takken van medische zorg in deze regio vertegenwoordigd (o.a. ziekenhuis, huisarts, paramedici, apothekers, gemeenten, thuiszorg instanties, GGZ, etc.). er is overleg met SWP om de mogelijkheden te bespreken voor het borgen van het patiëntenperspectief en belang ervan binnen dit project.

Overleg Kind en Ziekenhuis

Er zijn gesprekken geweest met Hester Rippen-Wagner, Kind en Ziekenhuis, die een eigen zorgstandaard kinderen en pijn wilde en ook een eigen Nationaal Programma Chronische Pijn voor kinderen. We zijn overeengekomen dat de uitwerking voor kinderen en pijn in de Zorgstandaard, waar overigens al door een werkgroep aan wordt gewerkt met SWP, onderdeel wordt. Ook is overeengekomen dat 'kinderen en pijn' onderdeel wordt van het Landelijk Programma Chronische Pijn.

Mijn Re-integratieplan / mijn patiëntenreis

Korte samenvatting van het project

Mensen met een chronische aandoening krijgen niet dezelfde kansen als anderen op een baan die aansluit bij het eigen niveau, rekening houdend met hun gezondheidssituatie en met een gelijke beloning voor werk. Wij willen de arbeidsparticipatie voor hen verbeteren door hen passend te ondersteunen in hun re-integratietraject. Maatwerk leveren, met steun op het juiste moment, betrouwbare

informatie en ervaringsdeskundigheid. Samen met de focusgroep, patiëntenwerkgroep, stakeholderwerkgroep en adviesraad passen we de gevalideerde Patiëntenreis en Mijn Re-integratieplan aan, implementeren ze in een platform en borgen ze. Doel is een groot aantal mensen met een chronische aandoening te empoweren. Stakeholders werken vanuit hun perspectief mee om de aansluiting mogelijk te maken naar werk. Het platform brengt mensen bij elkaar en biedt ze steun op maat (bv. lotgenotencontact, buddy). Het project maakt 'voor elkaar' dat de doelgroep de weg naar werk weet te vinden en duurzaam aan het werk kan.

27 mei zijn Ilona Thomassen en Ingeborg Audier naar kick-off meeting in Enschede geweest voor start van project “Mijn patiëntenreis”, een vervolg op het project “Mijn re-integratieplan.

Tijdens de bijeenkomst is de focus gelegd op de ontwikkeling van de Patiëntenreis met de focusgroep. Met de Patiëntenreis terug-naar-werk kan er enerzijds inzicht ontstaan in de (emotionele) belemmeringen van (groepen) mensen met een aandoening en anderzijds ontstaat er perspectief en een methode om tot stapsgewijze verbeteringen te komen met lotgenoten, ervaringsdeskundigen en stakeholders. Hiermee willen ze ook inzicht krijgen in de voorwaarden voor goed werk gebaseerd op actuele behoeftes en bestaande (systeem)belemmeringen.

Met de focusgroep (SON, FES en NFVN) zal er verder worden verkend hoe de Patiëntenreis kan worden aangepast aan de behoeften en wensen van mensen met verschillende aandoeningen. De drie organisaties maken het mogelijk de resultaten te trianguleren door zichtbare en onzichtbare aandoeningen, chronische aandoeningen (stabiel of met verschillen in hun beloop) weer te geven in vergelijking met door trauma veroorzaakte handicaps (VMB - Vereniging van Mensen met Brandwonden) (VMB neemt ook deel aan de focusgroep).

Ondersteuning bij oprichting patiëntenorganisatie Pijn na Gordelroos

In samenwerking met dr. M. Rijdsdijk, anesthesioloog/pijnbehandelaar met aandachtsgebied pijn na gordelroos, een aantal patiënten met deze pijn en SWP is toegewerkt naar het oprichten van een patiëntenorganisatie. De statuten zijn in augustus gepasseerd. Inmiddels worden er stappen gezet om de PR, website, financiële ondersteuning etc. op orde te brengen. De verwachting is dat deze organisatie zich bij ons zal aansluiten als ze in aanmerking komen voor de VWS subsidie.

Ondersteuning subsidieaanvraag dr. R. van Boekel - Radboud Mc

Verzoek samenwerking met Hogeschool Arnhem/Nijmegen met doel een toolset te ontwikkelen en te testen waarmee zorgprofessionals in staat zijn om bij kwetsbare chirurgische patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden preventief gepersonaliseerde interventies en hulpmiddelen in te zetten. Dit verzoek is gehonoreerd door SWP en afhankelijk van het verkrijgen van subsidie zal er vervolg zijn. In de klinische praktijk zien ze namelijk patiënten die voor een totale knieprothese geopereerd worden van tevoren al veel pijn hebben, maar lang na de operatie ook nog. Het doel is om voor een operatie patiëntprofielen beter in kaart te kunnen brengen om daar een meer persoonlijke behandeling voor pijn en medicatiegebruik gedurende de ziekenhuisopname te kunnen geven, maar als nodig ook daarna langer te volgen. We denken dat genetica naast allerlei

klinische en patiëntkenmerken hierbij een rol speelt, dus daar zullen we ook naar kijken. Uiteraard is het van het grootste belang dat het patiëntperspectief in deze opzet goed meegenomen wordt. SWP is hierbij betrokken als de subsidie wordt toegekend.

Consortium Rugpijn Nederland

Het consortium 68 leden (29 onderzoekers, 3 patiënten-vertegenwoordigers, 22 zorgverleners, 14H bedrijven) richt zich op Onderzoeksactiviteiten, er is een Kennisagenda opgesteld en een groot onderzoeksproject ingediend bij de Nationale Wetenschapsagenda, Zwaartekracht (aanvraag 2025) en ZonMw Open Competitie. Er worden diverse activiteiten ontplooid; Pilots met kleine (literatuur)studies door consortiumleden (studentenprojecten), PR-activiteiten: Artikel Medisch Contact, Interview Metro en interview Reformatorisch Dagblad. Het SWP is hierbij betrokken.

Gepersonaliseerde, ‘datagedreven’ fysiotherapie door betekenisvolle patiëntdata: een eerste verkenning van technische mogelijkheden die aansluiten bij de wensen van eindgebruikers

Dr. J. Knoop VU/HAN en dr. P. Coenen Amsterdam UMC

Door gebruik van betekenisvolle patiëntdata kunnen fysiotherapiebehandelingen beter gepersonaliseerd worden (‘datagedreven’ zorg) en daarmee mogelijk doelmatiger en effectiever worden. Echter, veel fysiotherapeuten zien tot op heden weinig meerwaarde in het verzamelen (en voor de behandeling inzetten) van patiëntdata, en doen dit uitsluitend omdat het verplicht wordt door externe partijen. Dit heeft geleid tot weerstand binnen het werkveld tegen de inzet van patiëntdata en daarmee gepaarde administratielast. Technologische innovaties als data science, AI en dashboards kunnen patiëntdata betekenisvoller maken.

In het voorgestelde 1-jarige KIEM-project worden (i) de wensen van fysiotherapeuten en hun cliënten voor betekenisvolle terugkoppeling van patiëntdata verkend (door literatuuronderzoek en focusgroepen) en (ii) de technische mogelijkheden (met data science technieken en begrijpelijke datavisualisaties) om deze terugkoppeling van patiëntdata te realiseren. Op basis hiervan worden meerdere prototypes (‘use cases’) van datavisualisaties (zoals grafieken, prognoses, ‘people-like-me’ vergelijkingen) opgeleverd en door de eindgebruikers getest of deze aan hun wensen voldoen. Uit dit project kan een groot vervolgonderzoek ‘ontkiemen’ naar de daadwerkelijke bijdrage van betekenisvolle dataterugkoppeling om de zorg te verbeteren. Ze zetten technologie dus in om gepersonaliseerde, ‘datagedreven’ zorg, in dit geval fysiotherapie, een stap dichterbij te brengen. Ze verwachten hiermee de behandeluitkomsten, werktevredenheid van fysiotherapeuten en het draagvlak voor het verzamelen van patiëntdata te kunnen laten toenemen. SWP participeert in de Adviesgroep.

Kiemproject beweegsensoren Dr. J.B. Staal Hogeschool Nijmegen/Arnhem

Verzoek deelname aan en subsidievoorstel voor een kiemproject. Dit is een samenwerking met Bewegingswetenschappen van de VU en enkele fysiotherapiepraktijken waarbij ze gaan bekijken of ze de zorg kunnen gaan verbeteren middels beweegsensoren en AI (dat is het

uiteindelijke doel). Het project heeft een looptijd van een jaar en ze mikken op een tweetal meetings (online) in dat jaar. SWP doet mee in de Adviesgroep als subsidie is ontvangen.

Value4PAIN onderzoek Maastricht UMC project

Dit project is eind 2023 door dr. N. de Meij gestart en loopt door in 2024. Er zijn verschillende workpackages en voortgang is gemaakt met de eerste twee workpackages, het Patiënt Journey Dashboard en de Patiënt Value Application. Er is een bijeenkomst en tussenevaluatie geweest in oktober 2024.

Promotieonderzoek oefentherapeuten

Dr. M. Wortman / HU – HA , projectidee voor patiënten met chronische pijn/ oefentherapeuten en met name gericht op zelfmanagement en eigen regie hoe oefentherapeuten patiënten daarbij te betrekken. In de samenvatting zijn er 4 thema's, waarbij het in deze subsidieronde om de eerste 3 thema's gaat; Oefentherapie en werkingsmechanismen, gedragsverandering en zelfmanagement, innovatie van beweegzorg door technologie en samenwerking en substitutie.

PR artikelen, interviews

Artikel ZiN over Leidraad.

Er is een interview afgenomen en gepubliceerd in het blad van het Zorginstituut Nederland

Deelname meeschrijven Handboek Pijnrevalidatie met revalidatieartsen.

Vanuit SWP wordt meegeschreven met een hoofdstuk. Een nieuw boek Revalidatie met titel Beter functioneren met chronische pijn vanuit een bio-psychosociaal perspectief; Handboek voor de 1ste, 2de en 3de lijn" met Rita Schiphorst, Jeanine Verbunt en Loes Swaan.

Taskforce Chronische Pijn

In het kader van de belangenbehartiging heeft SWP deelgenomen aan de Taskforce Chronische Pijn. Deze Taskforce stelt zich ten doel om samen met de pijnbehandelaars en wetenschappers de Zorgstandaard Chronische Pijn te implementeren. Uitgangspunt is het Implementatieplan dat samen met de Zorgstandaard door het Zorginstituut is opgenomen in het Kwaliteitsregister. In het Kwaliteitsregister staat alle zorg die in Nederland gangbaar is (geworden). De Taskforce wil prioriteit krijgen voor chronische pijn bij VWS. Dat houdt onder meer in dat in opleidingen en curricula in de zorg veel meer tijd wordt ingeruimd voor onderwijs over chronische pijn. Er moet meer afstemming komen over de aanpak van chronische pijn en er moet op regionaal niveau meer samengewerkt worden. De werkgroepen die we in het SWP aan het opzetten zijn, hebben betrekking op de speerpunten waarvoor we vanuit het SWP een voorzet willen doen.

De Taskforce Chronische Pijn komt in principe eens per maand online bij elkaar en wordt voorgezeten door een vertegenwoordiger van het Zorginstituut Nederland.

Ontwikkeling van een Zorgpad Chronische Pijn door het Rode Kruis Ziekenhuis in Beverwijk.

Vanaf februari 2024 werkt Hans van Dongen namens SWP als patiëntenvertegenwoordiger mee aan de ontwikkeling door het Rode Kruis Ziekenhuis van een digitaal Zorgpad Chronische pijn (Patiënt Journey). Hij let er op dat het patiëntenperspectief voldoende in dat zorgpad wordt meegenomen. Ook schrijft hij mee aan de teksten van het zorgpad. Ondanks dat de initiatiefgroep van dat ziekenhuis geprobeerd heeft om op B1-niveau te schrijven, zijn ze herhaaldelijk in medisch jargon terecht gekomen. Hans van Dongen heeft het hele zorgpad doorgenomen en op heel veel plekken andere teksten voorgesteld. Ook heeft hij aangeraden aan het eind van de behandeling door het ziekenhuis een passage op te nemen over het belang van lotgenotencontact via patiëntenorganisaties. Hij heeft daarbij aangeraden de website van het SWP op te nemen.

Verdere contacten en verzoeken voor betrekken/informeren/vragenlijsten voor patiënten

- Rob Hoetelmans Medical Affairs Manager Viatrix – betreft een verzoek om een oproep plaatsen van een vragenlijst m.b.t. obstipatie en gebruik opioïden. In beginsel wel medewerking toegezegd maar aanpassing is nodig tekst/vragen.
- Het CHDR en het LUMC in Leiden doen onderzoek naar de pijnstillende effecten van cannabisolie bij patiënten met chronische neuropathische pijn. In het onderzoek zullen mensen met verschillende achterliggende oorzaken van neuropathische pijn deelnemen. Zo kan er onderzocht worden welke groepen patiënten met neuropathische pijn het meeste baat hebben bij de behandeling met cannabisolie, zodat deze in de toekomst beter geholpen kunnen worden.
- Namens SWP betrokken bij PA!N in DB en AB met allerlei activiteiten zoals organiseren van een congres.
- Namens SWP betrokken bij Pijnfonds Nederland in Bestuur.

Voorlichting, informatie en zelfmanagement

Congres

In de week van de Pijn (week 51) organiseerde het samenwerkingsverband voor de leden van de aangesloten organisaties een congres georganiseerd op vrijdag 20 december 2024. Een verslag van het congres is terug te vinden op de website van het samenwerkingsverband.

<https://www.pijnpatientennaar1stem.nl/pijncongres-2024-2/>

Cursus Sterk met Pijn

Het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem heeft een zelfmanagement cursus ontwikkeld gericht op het leren omgaan met chronische pijn: de cursus Sterk met Pijn. De cursus 'Sterk met Pijn' wordt op verschillende plekken door heel Nederland gegeven en is ook online te volgen. De cursus wordt gegeven door ervaringsdeskundige begeleiders en helpt deelnemers weer de regie in handen te nemen.

Cursus in 2024

In het voor- en najaar zijn er cursussen op locatie gegeven in Almere, Utrecht, Amersfoort en Gouda. Dit is in principe een stevige basis, maar de voorkeur heeft natuurlijk dat er meerdere locaties verspreid over het land, aangeboden worden in de toekomst. In totaal hebben 23 cursisten in 2024 de cursus op locatie gevolgd.

De online cursussen zijn ook in het voor- en najaar gegeven. Hier werden drie groepen gedraaid: op maandagochtend, dinsdagochtend en dinsdagavond. Voor de online cursussen is veel animo en de groepen zijn dan ook snel volgeboekt. In totaal hebben 36 cursisten de online cursus gevolgd en stonden 9 mensen op de wachtlijst. Deze kunnen in 2025 geplaatst worden.

Cursusbegeleiders

De cursus wordt gegeven door vrijwilligers. In 2024 waren er 15 vrijwilligers actief als cursusbegeleider, deze zijn allemaal aangesloten bij één van de lidorganisaties van SWP. Om het aanbod voor de cursussen op locatie uit te kunnen breiden is gestart met een werving voor nieuwe cursusbegeleiders. Het resultaat is dat in 2024 zes potentiële nieuwe cursusbegeleiders zijn gestart met de training.

Aandacht voor de cursus

In 2024 hebben vrijwilligers van Sterk met Pijn ook op diverse bijeenkomsten aandacht besteed aan de cursus. Op informatiemarkten, tijdens netwerkgesprekken en op de congressen van Pijn Alliantie in Nederland (PA!N) en SWP. Verder wordt er online veel aandacht aan gegeven via Social media, en ontvangen alle lidorganisaties van SWP via mail een promotiepakket per cursus om deze onder de aandacht te brengen bij hun achterban.

Training cursusbegeleiders

In 2024 is een trainer begonnen met het geven van workshops voor cursusbegeleiders. Dit om de kennis en vaardigheden van de cursusbegeleiders up-to-date te houden.

Sterk met Pijn in 2025

Voor het jaar 2025 staat er een nieuwe locatie op de planning: Leeuwarden. Verder draaien de vaste locaties en de online cursus gewoon door.

Informatiemateriaal

In 2024 heeft Frits Winter in samenwerking met het samenwerkingsverband en F.E.S. een boek voor ons geschreven, de aangesloten organisaties hebben in 2024 ieder 68 exemplaren ontvangen. Ook konden de bezoekers die live aanwezig waren bij ons congres op vrijdag 20 december aldaar een exemplaar halen.

Nawoord

Wij zijn onze subsidieverstrekker, het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), zeer erkentelijk voor de door ons ontvangen subsidie waardoor we veel hebben kunnen realiseren. Al onze activiteiten zijn erop gericht de pijnzorg in Nederland te verbeteren.